

患者支援について

埼玉県鴻巣保健所

災害時医療機器使用者リスト登録者の状況 -患者数-

1.年代別・機器利用状況別

(令和6年2月19日現在)

年代	人工呼吸器		在宅酸素		合計		(人)
	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	
10～20代	12	1	4	0	16	1	
30～40代	4	0	3	0	7	0	
50～60代	10	3	11	0	21	3	
70代	1	5	19	0	20	5	
80代～	3	2	18	4	21	6	
管内計	30	11	55	4	85	15	
	41		59		100		

2.市町別・機器利用状況別

市町	人工呼吸器		在宅酸素		合計		(人)
	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	
鴻巣市	9	0	11	0	20	0	
上尾市	9	11	26	2	35	13	
桶川市	1	0	6	0	7	0	
北本市	9	0	8	2	17	2	
伊奈町	2	0	4	0	6	0	
管内計	30	11	55	4	85	15	

療養生活のおたずねより

1.対象者

- I 群疾患：①脊髄性筋萎縮症、②多系統萎縮症
 ③ミトコンドリア病、④ライゾーム病
 ⑤筋ジストロフィー

災害時医療機器使用者リスト登録者のうち、在宅酸素使用者

※ALS、人工呼吸器装着者の方については、電話、訪問等で療養状況を把握した。

< I 群疾患 > 厚生労働省で、人工呼吸器装着者の割合が比較的高いと列挙している疾患。

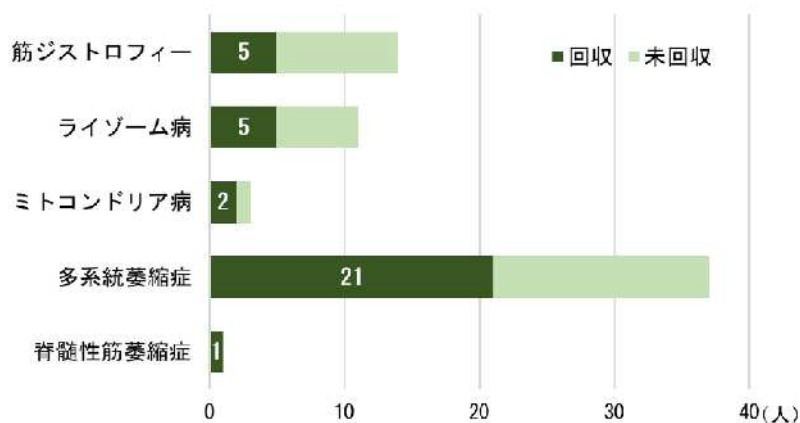
2.回収数

	配付数	回収数	回収率
I 群疾患	66	34	51.5%
在宅酸素使用者	49	29	59.2%
計	115	63	54.8%

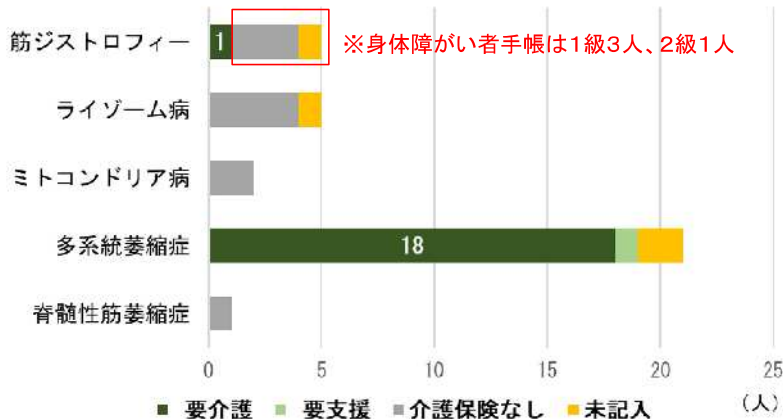
2

療養生活のおたずねより - I 群疾患 -

疾患別回収数



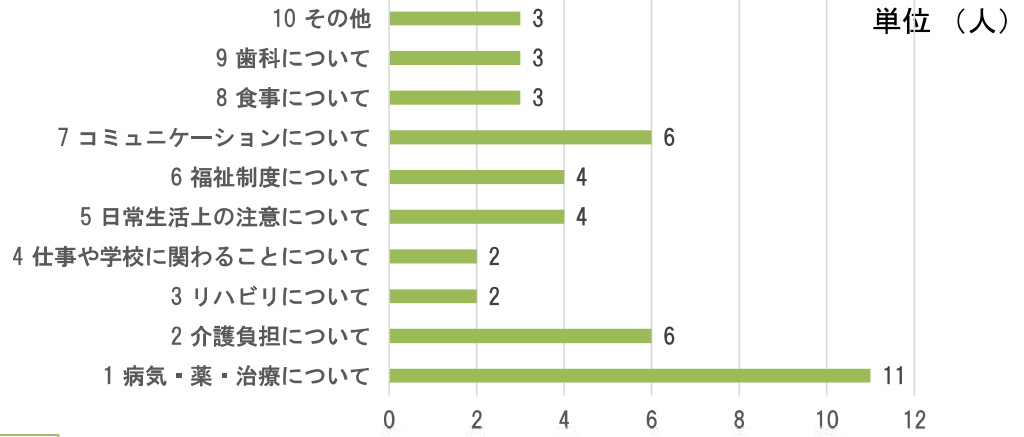
疾患別介護度



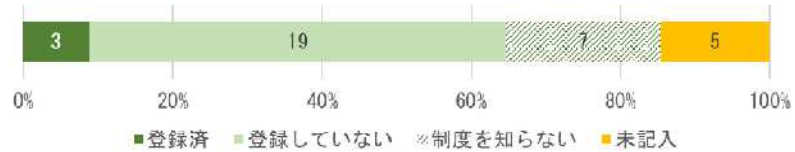
3

療養生活のおたずねより - 1 群疾患 -

日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※34人中21人が
「あり」と回答



災害時避難行動要
援者名簿登録状況



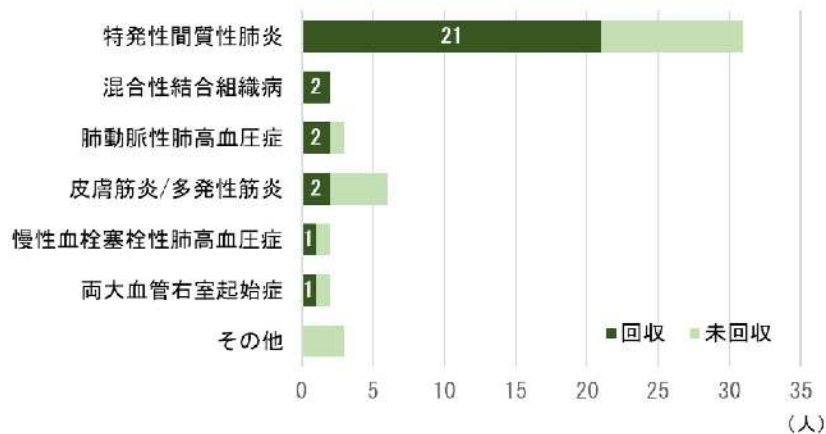
災害への備え
(複数回答)
※34人中19人
の回答



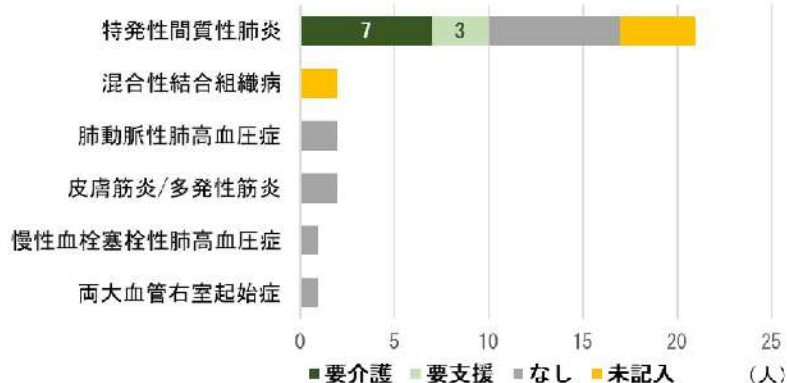
4

療養生活のおたずねより - 在宅酸素 -

疾患別回収数



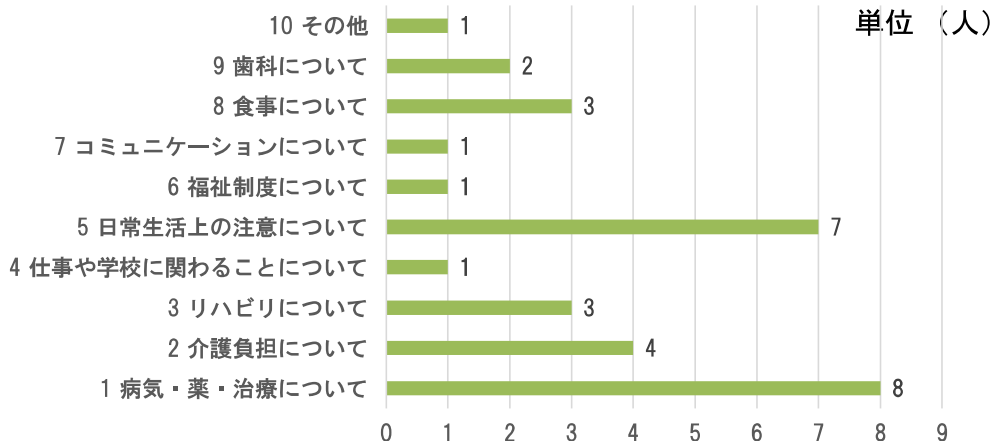
疾患別介護度



5

療養生活のおたずねより -在宅酸素-

日常生活上の
困りごと
(複数回答)
※29人中17人が
「あり」と回答



災害時避難行動要
支援者名簿登録状況



災害への備え
(複数回答)
※29人中18人
の回答



6

鴻巣保健所の取組一覧

	取組	実施時期	内容	対象者	参加状況・実施内容等
集団支援	医療講演会 ①	R5.9月	神経難病の症状の進行段階に応じたコミュニケーション手段について	ALS、多系統萎縮症、筋ジストロフィーの患者・家族及び支援者	会場参加：患者0名、家族1名 支援者5名 オンデマンド配信：患者3名、 家族2名、支援者19名
	医療講演会 ②	R6.3月	神経難病の口腔ケアについて	I 群疾患の患者及び家族	今後実施予定。
	DVD上映会	R5.11月	「ALSとともに生きる上で知っておきたいこと」 (ALS協会埼玉県支部 特別講演)	ALS患者及び家族	患者3名、家族5名、 支援者1名（参加困難な患者の代理）
	支援者向け研修会	R6.3月	摂食・嚥下の基礎知識と多職種連携、及び摂食・嚥下チームの中の管理栄養士の役割について	居宅介護支援事業所、訪問看護ステーション、地域包括支援センター、市町職員等	今後実施予定。 地域間の多職種連携を図るため管理栄養士等を対象とした給食施設研修会と同開催とした。
個別支援	患者家族会への意向聴取	R5.9月	患者家族会の活動再開に関する意向聴取	ALS患者家族会会員	患者家族会の中心的な役割を担う会員への訪問
	ヒアリング	R5.12月	療養生活及び患者・家族間交流に関する意向聴取	在宅ALS患者及び家族	在宅療養ALS患者32名のうち20名が回答。 連絡が取れない等、回答が得られなかった方への個別支援を継続。
	療養生活のおたずね	R5.6月	アンケートによる療養状況の把握	I 群疾患、災害時医療機器使用者リスト登録者（ALS、人工呼吸器装着者を除く） 115名	63名より回答あり。回答が得られなかった方に対しては、個別に状況把握等の支援を実施。

※ I 群疾患：ALS、脊髄性筋萎縮症、多系統萎縮症、ライソゾーム病、ミトコンドリア病、筋ジストロフィー

7

筋萎縮性側索硬化症患者の状況 -患者数-

(令和6年2月20日現在)

市町別・機器利用状況別

(人)

市町	人工呼吸器使用		その他		合計	
	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)	在宅	入院(所)
鴻巣市	3	0	4	2	7	2
上尾市	1	6	14	1	15	7
桶川市	0	0	3	1	3	1
北本市	3	0	2	0	5	0
伊奈町	0	0	2	0	2	0
管内計	7	6	25	4	32	10
	13		29		42	

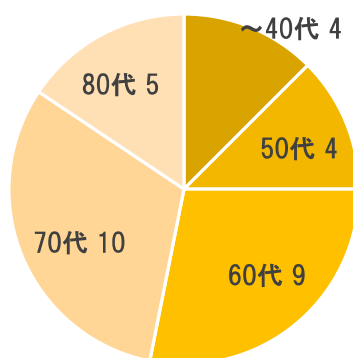
8

筋萎縮性側索硬化症患者の状況 -在宅療養-

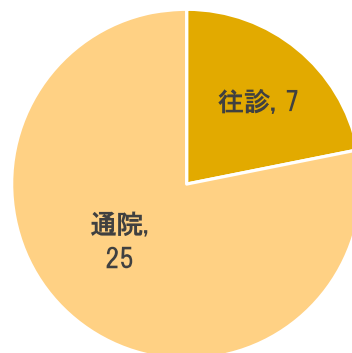
在宅療養者 32名の状況

(令和6年2月20日現在)

年代別



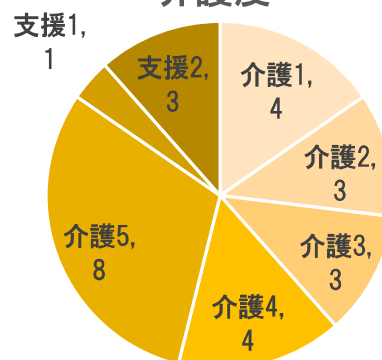
受療状況



介護保険の状況

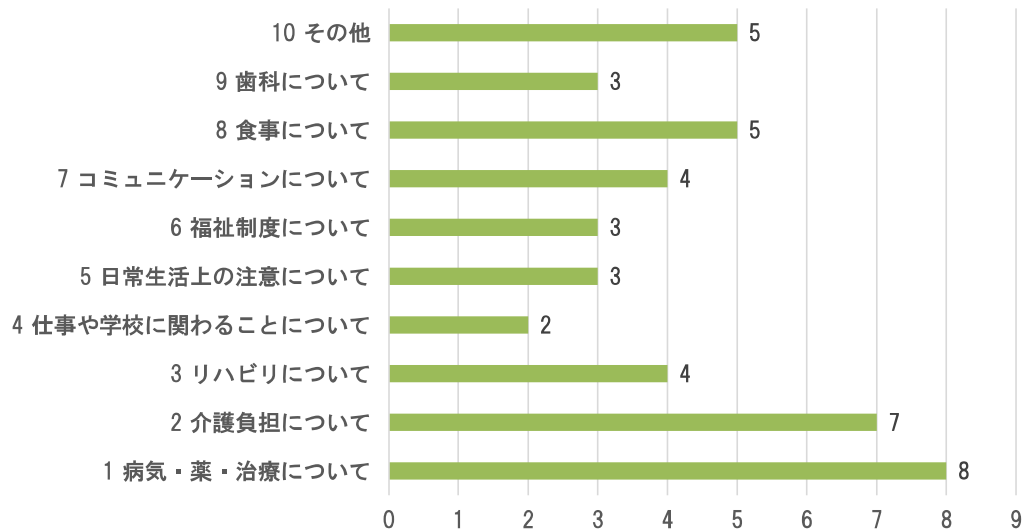
要介護	要支援	申請中/予定	なし
22	4	3	3

介護度



9

日常生活上の困りごとの内容

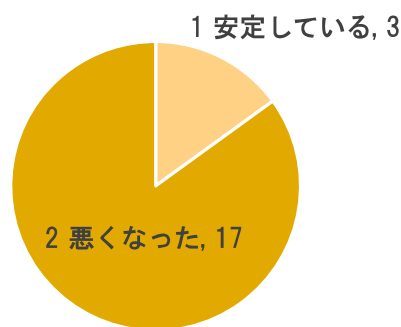


具体的な内容

介護負担	<ul style="list-style-type: none"> 家族の介護負担が大きいので、申し訳ない気持ちがある。 介護者が本人の介助と家事全般を行っている状況。 介護者は朝4時半に起床して、息をつく間も無い状態。
食事	<ul style="list-style-type: none"> 食事中にむせる、咳き込む。むせにくい食品、料理の工夫が難しい。 体重が減少し、食事量が減った。(胃ろうは本人希望しない)
コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> 現在は伝の心、文字盤で本人とコミュニケーションを取っている。今後、喉が動かなくなった際のことが心配。 言葉が聞き取れないので書いて伝えて欲しいが、本人は促されて渋々書く状況。
不安	<ul style="list-style-type: none"> 気持ちが沈んでしまう。抗不安薬を処方されている。 本人は毎日「死にたい。」と言い、聞いているのが辛い。

10

直近1年間の病状・生活の変化



具体的な内容

筋力低下	<ul style="list-style-type: none"> 上肢から悪くなったが、一年前は左手も不自由ながら介助なく生活を送っていた。今は日常生活全般、掃除、料理、入浴、着替え、食事すべてに介助が必要となり、上肢はほとんど役に立たなくなった。 上肢、挙上のしづらさあり。着替え等、日常生活行動はなんとか1人でできるが、すぐに疲れてしまい、何もやる気が起きない。食べる事でさえ疲れてしまう。 両手がだんだん使えなくなった。家事はなんとか、テーブル等の支えを使ってやっている。 上肢挙上不可で握力もほとんどない状態。介護者が手を持ってバランス取り、なんとか歩行している。
コミュニケーション	<ul style="list-style-type: none"> 言葉が聞き取れない。 呂律のまわりにくさがあり、口頭での会話は困難になってきた。
移動	<ul style="list-style-type: none"> 自宅内で転倒し、大事には至らなかったが脇腹を痛めた。脇腹が痛いからと通所リハビリに行かなくなり、自宅からはまったく外出していない状況。 外出を1人で出来なくなった。

11

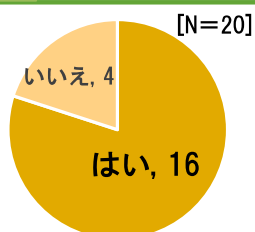
現状

ALS患者家族会は、新型コロナウイルス感染拡大により、活動を休止し、病状や、家族の健康状態の変化により、休止が続いている。

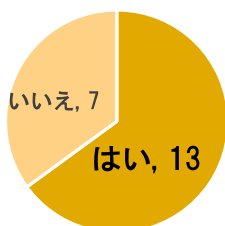
家族・支援者以外との交流機会が減少したままの方がいる一方で、新たに診断された方からは「他の方がどのように過ごしているのか知りたい。」などの声が聴かれている。

交流に関する意向聴取

Q. 他のALS患者・家族の療養状況・様子を知りたいと思いますか。



Q. ALS患者・家族同士の情報交換や意見交換の機会があったら参加しますか。



同病者同士の交流に興味や関心がある

課題〈外出について〉

- ・患者は移動手段の確保や介護者の負担を考え、外出を躊躇。
- ・医療的なケアが必要→家族も容易に自宅を空けることはできない。

対策

開催形式を会場開催のほかオンラインでも実施し、来所が困難な方にはオンラインでの参加を支援する。

一方で、災害時に避難を要する場合等に備え、日頃から外出や移動について検討しておくことが必要である。外出支援について本人・家族とともに関係機関と連携しながら取り組んでいく。